



---

## Objetivo

Formar a un grupo de pacientes en Cáncer de Próstata para desarrollar sus conocimientos y habilidades como “Pacientes Expertos” con el fin de que éstos pueden servir de mentores para informar, formar, orientar y apoyar a otros pacientes de su entorno.

## Beneficios esperados para los pacientes con Cáncer de Próstata

- Favorecer la capacidad de autocuidado de los pacientes (paciente activo).
- Estar debidamente informados para ser partícipes de las decisiones que afectan a su enfermedad.
- Mejorar el abordaje de la enfermedad, la calidad de vida, el bienestar emocional, la autoestima (mejora de resultados en salud).
- Adquirir los conocimientos necesarios para tener un rol más activo en los procesos de investigación clínica y autogestionar su enfermedad.
- Impulsar la defensa de sus derechos ante las instituciones sanitarias (v. g. derecho/garantía de acceso equitativo a la sanidad, etc.).
- Desarrollar habilidades para liderar grupos de pacientes.



FUNDACIÓN SOGUG

INNOVAR · FORMAR · COLABORAR · ORIENTAR



---

## Programa

- **REUNIÓN DE INICIO**, asistencia de todos los pacientes interesados, sus cuidadores y sus oncólogos médicos, para presentación del proyecto y confirmar su participación.

A esta reunión asistirán también representantes de la AECC, organismo que colaborará en el proyecto, dando soporte, fundamentalmente en las áreas no específicamente médicas.

Pendiente de organización en formato virtual el viernes 10 de junio de 2022 (coincidiendo con el día mundial, que es el sábado 11 de junio).

En esta reunión, en función de la opinión de los asistentes, se terminará de perfilar el programa, con el fin de adaptarlo y adecuarlo a sus necesidades concretas.

- **FORMATO ONLINE CON EL SIGUIENTE PROGRAMA. PROPUESTA INICIAL**

- **MÓDULO 1: Cáncer de Próstata – Semana del 19 de septiembre**

- 1) Qué función tiene la Próstata
- 2) Qué es, cómo se origina el cáncer de Próstata
- 3) Tipo o variantes de cáncer de Próstata
- 4) A qué personas puede afectar, que factores de riesgo hay, frecuencia del cáncer de Próstata
- 5) ¿Qué síntomas tiene? ¿Se puede detectar de forma precoz? ¿Cribaje sólo en población de riesgo?
- 6) ¿Cómo se realiza el diagnóstico, ¿qué pruebas son necesarias?
- 7) ¿Cómo afecta el cáncer de Próstata al organismo?
- 8) Qué significa enfermedad hormonosensible y hormonorresistente, enfermedad localizada y enfermedad avanzada. Implicaciones
- 9) Datos epidemiológicos, supervivencia



FUNDACIÓN SOGUG

INNOVAR · FORMAR · COLABORAR · ORIENTAR



- **MÓDULO 2: Patient journey (viaje del paciente) – Semana del 26 de septiembre**
  - 1) Qué profesionales sanitarios están implicados en el manejo del cáncer de Próstata
  - 2) Qué rol tienen y cuándo intervienen: urólogo, oncólogo, enfermera, farmacéutico, patólogo, radiólogo/medicina nuclear
  - 3) Derivación a otros especialistas de soporte (Psico-oncólogo, nutricionista, etc.)
  
- **MÓDULO 3: Abordaje de la enfermedad – Semana del 3 de octubre**
  - 1) Abordaje de la enfermedad localizada / avanzada
  - 2) Abordaje de la enfermedad hormosensible y hormonorresistente
  - 3) Preservación de la próstata
  - 4) Salud ósea y metabólica
  
- **MÓDULO 4: Cuidado integral del paciente (apoyo emocional...) - Semana del 10 de octubre**
  - 1) Impacto emocional de la enfermedad
  - 2) Recursos para el afrontamiento del cáncer
  - 3) Bienestar emocional y calidad de vida.
  - 4) Relación con el entorno social y familiar: cómo vivir el día a día, aprender a normalizar la situación
  - 5) ¿Y después del cáncer? Vuelta a la cotidianeidad
  
- **MÓDULO 5: Investigación, el papel de los ensayos clínicos - Semana del 17 de octubre**
  - 1) Qué son los ensayos clínicos
  - 2) Tipos de ensayos clínicos
  - 3) La importancia de los ensayos clínicos: beneficios para la sociedad y para el propio paciente
  - 4) Importancia de la involucración de las Organizaciones de Pacientes en los ensayos clínicos



FUNDACIÓN SOGUG

INNOVAR · FORMAR · COLABORAR · ORIENTAR



- **MÓDULO 6: Preparación de la entrevista médico-paciente, Decisiones compartidas, el Papel del cuidador - Semana del 24 de octubre (este módulo se completará en la sesión presencial durante el simposio SOGUG)**
  - 1) Cómo compartir tu historia (para ayudar a los recién diagnosticados a afrontar las entrevistas médico-pacientes y la toma de decisiones compartidas, incorporando el rol del cuidador):
    - Afrontamiento del cáncer, contar la historia “en positivo”
    - Relaciones sociales
    - Relaciones familiares
    - Estar activo, tener proyectos
    - Consejos para exponer la vivencia: ilustrar la historia (fotos, videos...), dar ejemplos generales y ser honestos (indicar miedos, ansiedades, errores etc. que se tuvieron)
  - 2) Cómo preparar las visitas médicas:
    - ¿Qué te preocupa?, hacer saber tus miedos, ansiedades, etc.
    - ¿Qué necesitas saber?, poner sobre la mesa aquello que te genera dudas y necesitas conocer
    - ¿Qué puedes hacer para gestionar mejor tu enfermedad?, preguntar por todo aquello que puede ayudar a mejorar el autocuidado y gestión de la enfermedad, sus tratamientos y efectos secundarios (alimentación, ejercicio...)
  - 3) Ayudas en la toma de decisiones:
    - ¿cómo estás ahora?
    - ¿cómo vives el día a día?
    - ¿qué lugar ocupa el cáncer en tu vida?
    - preguntar por las opciones de tratamiento y expectativas
    - Compartir miedos y dudas
  
- **MÓDULO 7: Derechos del paciente, asesoramiento legal y laboral y organizaciones de pacientes**  
**Semana del 7 de noviembre**
  - 1) Concepto de discriminación por motivos de salud.
  - 2) Derechos del paciente.
  - 3) Incapacidad laboral y certificado de discapacidad.
  - 4) Ámbito Laboral.
  - 5) Soporte de las Organizaciones de Pacientes: estructuras, servicios y actividades
  - 6) Importancia de las asociaciones cómo soporte a otras y otros pacientes.
  - 7) Funcionamiento y gestión de asociaciones.
  - 8) Participación, relaciones con otras OP y otras instituciones



FUNDACIÓN SOGUG

INNOVAR · FORMAR · COLABORAR · ORIENTAR

# Paciente experto en cáncer de próstata

**SESIÓN DE CIERRE** – en formato presencial, en el marco del simposio anual SOGUG (16 a 18 de noviembre de 2022). En esta sesión se realizará una revisión general del programa, con el objetivo de completar algún punto que no haya quedado suficientemente desarrollado, se evaluará el proyecto en su conjunto y se definirán los siguientes pasos a seguir con el objetivo final de la creación de una asociación de pacientes que revierta en una mejor calidad de vida de los pacientes, sus familiares y la sociedad en general.

*\*Los ponentes de cada módulo serán oncólogos médicos especializados en esta patología, psico-oncólogos dedicados al cuidado de estos pacientes y asesores legales que trabajan habitualmente resolviendo este tipo de situaciones. Para la elaboración y el desarrollo de los distintos módulos, contaremos con la colaboración de la AECC y de la Academia Europea de Pacientes, cuyo papel será más relevante en los módulos que no son específicamente médicos.*



FUNDACIÓN SOGUG

INNOVAR · FORMAR · COLABORAR · ORIENTAR